

Daten und Proben für die Forschung



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Krankheiten können immer besser behandelt werden.

Die Forschung ist ein wichtiger Grund dafür.

Was ist Forschung?

Forschung heisst: Menschen suchen eine Lösung für ein bestimmtes Problem.

Man sagt dazu auch: Die Menschen forschen.

Die Forschung in der Medizin bedeutet zum Beispiel:

- Die Menschen suchen nach einer Heilung für eine bestimmte Krankheit.
- Sie möchten herausfinden, warum eine Krankheit entsteht.



Wer arbeitet in der Forschung?

Viele verschiedene Menschen arbeiten in der Forschung.

Zum Beispiel:

- Ärztinnen und Ärzte
- Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler



Man sagt diesen Menschen: Forscherinnen und Forscher.

Was braucht die Forschung?

Die Menschen brauchen viele Informationen, dass sie forschen können.

Die Forschung in der Medizin braucht:

- Daten zur Gesundheit von Patientinnen und Patienten
- Reste von Proben von Patientinnen und Patienten.
Proben sind zum Beispiel Blut oder Urin.



Was sind Daten zur Gesundheit?

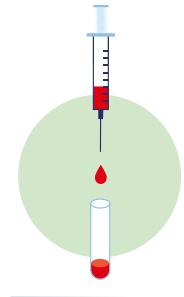
Die Forschung braucht viele Informationen aus der Kranken-Geschichte von Patientinnen und Patienten.

Zum Beispiel:

- Ergebnisse aus Blut-Untersuchungen
- Informationen zum Verlauf einer Krankheit
- Informationen zur Familien-Geschichte

Man sagt diesen Informationen: Daten zu Ihrer Gesundheit

Die Forschung braucht auch Proben von Patientinnen und Patienten.



Was sind Proben?

Wenn ein Mensch im Spital ist, werden viele Untersuchungen gemacht. Für diese Untersuchungen braucht es Proben.

Diese Proben sind zum Beispiel:

- Blut
- Urin
- Gewebe-Proben



Die Proben kommen direkt von den Patientinnen und Patienten.

Das Spital braucht nicht immer alles von diesen Proben.

Die Reste dieser Proben können der Forschung helfen.

Wie können Sie der Forschung helfen?

Sie können der Forschung Informationen zu Ihrer Gesundheit geben. Und Sie können die Reste Ihrer Proben der Forschung zur Verfügung stellen.

Das bedeutet zum Beispiel:

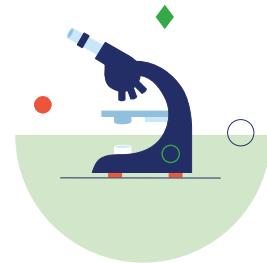
- Sie sind im Spital.
- Eine Pflegerin oder ein Pfleger nimmt Ihnen Blut ab.
- Das Blut wird untersucht.
- Es wird nicht alles Blut gebraucht.
- Es hat noch Reste von Ihrem Blut, die das Spital nicht mehr braucht.
- Sie können erlauben, dass die Reste von Ihrem Blut für die Forschung sind.

Möchten Sie die Daten zu Ihrer Gesundheit der Forschung zur Verfügung stellen? Und möchten Sie die Reste Ihrer Proben der Forschung zur Verfügung stellen?

Dann kreuzen Sie auf dem Formular an: **JA**

Möchten Sie die Daten zu Ihrer Gesundheit **nicht** der Forschung zur Verfügung stellen? Und möchten Sie die Reste Ihrer Proben **nicht** der Forschung zur Verfügung stellen?

Dann kreuzen Sie auf dem Formular an: **NEIN**



Was bedeutet es, wenn Sie JA ankreuzen?

Wenn Sie auf dem Formular **JA** ankreuzen,
ist das eine **Einwilligung**.



JA

Das bedeutet:

Sie erlauben dem Spital folgende Dinge:

- Das Spital darf Daten zu Ihrer Gesundheit der Forschung geben.
- Das Spital darf Reste Ihrer Proben der Forschung geben.

Diese Einwilligung ist freiwillig und gilt für immer.

Wenn Sie früher schon einmal im Spital waren, dann gilt diese Einwilligung auch für Daten und Proben von früher.

Sie können sich später anders entscheiden.

Man sagt dazu: Sie können Ihre Einwilligung zurückziehen.

Dann können Sie sich bei dieser Adresse melden:

FORSCHUNGSZENTRUM LINDENHOFGRUPPE

Hochfeldstrasse 41, 3012 Bern

Telefon: 031 366 36 66

E-Mail: forschungszentrum@lindenhofgruppe.ch

Sagen Sie, dass Sie keine Daten zu Ihrer Gesundheit und keine Reste Ihrer Proben mehr an die Forschung geben möchten.

Das Spital muss sich daran halten und darf nichts mehr von Ihnen an die Forschung geben.

Was bedeutet es, wenn Sie NEIN ankreuzen?

Wenn Sie auf dem Formular **NEIN** ankreuzen,

bedeutet das:

- Das Spital darf **keine** Daten zu Ihrer Gesundheit der Forschung geben.
- Das Spital darf **keine** Reste Ihrer Proben der Forschung geben.



NEIN

Wie werden Ihre Daten und Proben geschützt?

Die Daten zu Ihrer Gesundheit und die Reste Ihrer Proben sind gut geschützt.

Die Menschen aus der Forschung wissen nicht, von wem die Daten und Proben sind.

Die Daten und Proben werden verschlüsselt.

Das bedeutet: Alle persönlichen Informationen werden durch einen Code ersetzt.

Ein Code ist eine lange Zahl.

Die Menschen aus der Forschung sehen nur diese lange Zahl.

Sie sehen keine Namen und kein Geburts-Datum.

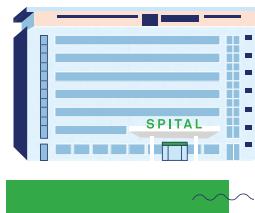
Wer darf Ihre Daten und Proben verwenden?

Forscherinnen und Forscher in der Schweiz oder im Ausland verwenden Ihre Daten und Proben.

Die Forscherinnen und Forscher arbeiten zum Beispiel

- im Spital.
- an der Universität.
- in einer Firma, die Medikamente herstellt.

Die Forscherinnen und Forscher machen vielleicht genetische Untersuchungen mit den Daten und Proben.



Was sind genetische Untersuchungen?

Das sind Untersuchungen der Gene eines Menschen.

Jeder Mensch hat viele Gene in seinem Körper.

In den Genen sind alle Informationen über den Körper enthalten.

Zum Beispiel, ob jemand blonde Haare oder braune Haare hat.

Wenn etwas die Gene betrifft, sagt man genetisch.

Werden Sie über die Ergebnisse aus der Forschung informiert?

Die Ergebnisse aus der Forschung sind im Normalfall für Sie nicht wichtig.

Die Forscherinnen und Forscher finden vielleicht etwas, das für Ihre Gesundheit wichtig ist.

Dann kann das Spital Sie informieren.

Kostet das etwas? Verdient jemand Geld damit?

Es kostet nichts, wenn Sie Ihre Daten und Proben der Forschung zur Verfügung stellen.

Sie verdienen auch nichts.

Auch das Spital verdient nichts.

Haben Sie noch Fragen?

Möchten Sie noch mehr wissen?

Dann können Sie sich hier melden:

FORSCHUNGSZENTRUM LINDENHOFGRUPPE

Bremgartenstrasse 117, Postfach, 3001 Bern

Telefon: 031 300 88 11

E-Mail: gc@lindenhofgruppe.ch

Sie können auch auf der Website nachschauen.

Dort hat es auch noch Informationen.

Forschungszentrum – Lindenhofgruppe AG